

Frühjahrstagung DGMGB 11.06.2021 Online

**Was wissen wir über die palliative Versorgung und
hospizliche Begleitung von Menschen mit Behinderung in
Deutschland?**

Prof. Dr. Sven Jennessen

Körper – Differenz – Gesellschaft

PiCarDi



GEFÖRDERT VOM

Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

Institut für Rehabilitationswissenschaften
Pädagogik bei Beeinträchtigungen der körperlich-motorischen Entwicklung

1. Palliative Versorgung und hospizliche Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung – Problemaufriss
2. PiCarDi – Ein Verbundprojekt aus drei Perspektiven
3. PiCarDi – Ergebnisse aus der ersten Förderphase (2017-2020)
4. Diskussion

PiCarDi - Problemaufriss

- ca. 50.000 Kinder und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung (vgl. Jennessen & Hurth 2015)
- Annäherung der Lebenserwartungen von Menschen mit und ohne Behinderungen (vgl. Kommunalverband für Jugend und Soziales Baden-Württemberg 2013, 26 ff.)
- Menschen mit Behinderungen können von den selben Erkrankungen am Lebensende betroffen sein wie alle anderen Menschen
- häufig werden Gesundheitsprobleme auf die geistige Behinderung zurückgeführt (vgl. Ding-Greiner & Lang 2004)

Hypothese:

Mangelnde Passung zwischen den individuellen Bedürfnissen & Unterstützungsbedarfen & den jeweils gegebenen Umweltbedingungen (vgl. Seifert 2010)

PiCarDi - Zielstellung

Bestandsaufnahme der Versorgungssituation in verschiedenen Settings und aus verschiedenen Perspektiven

Erarbeitung von **Empfehlungen** für die Weiterentwicklung von Unterstützungsarrangements und für die Qualifizierung von Fachkräften

PiCarDi - Ein Verbundteam



Perspektive der
Palliativeinrichtungen und
Hospize/Hospizdienste



© Cornelia Christine K.

UNIVERSITÄT LEIPZIG
Perspektive der
Menschen mit geistiger
Behinderung

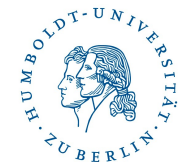
Perspektive der
Einrichtungen in der
Eingliederungshilfe

KatHO NRW

Aachen | Köln | Münster | Paderborn

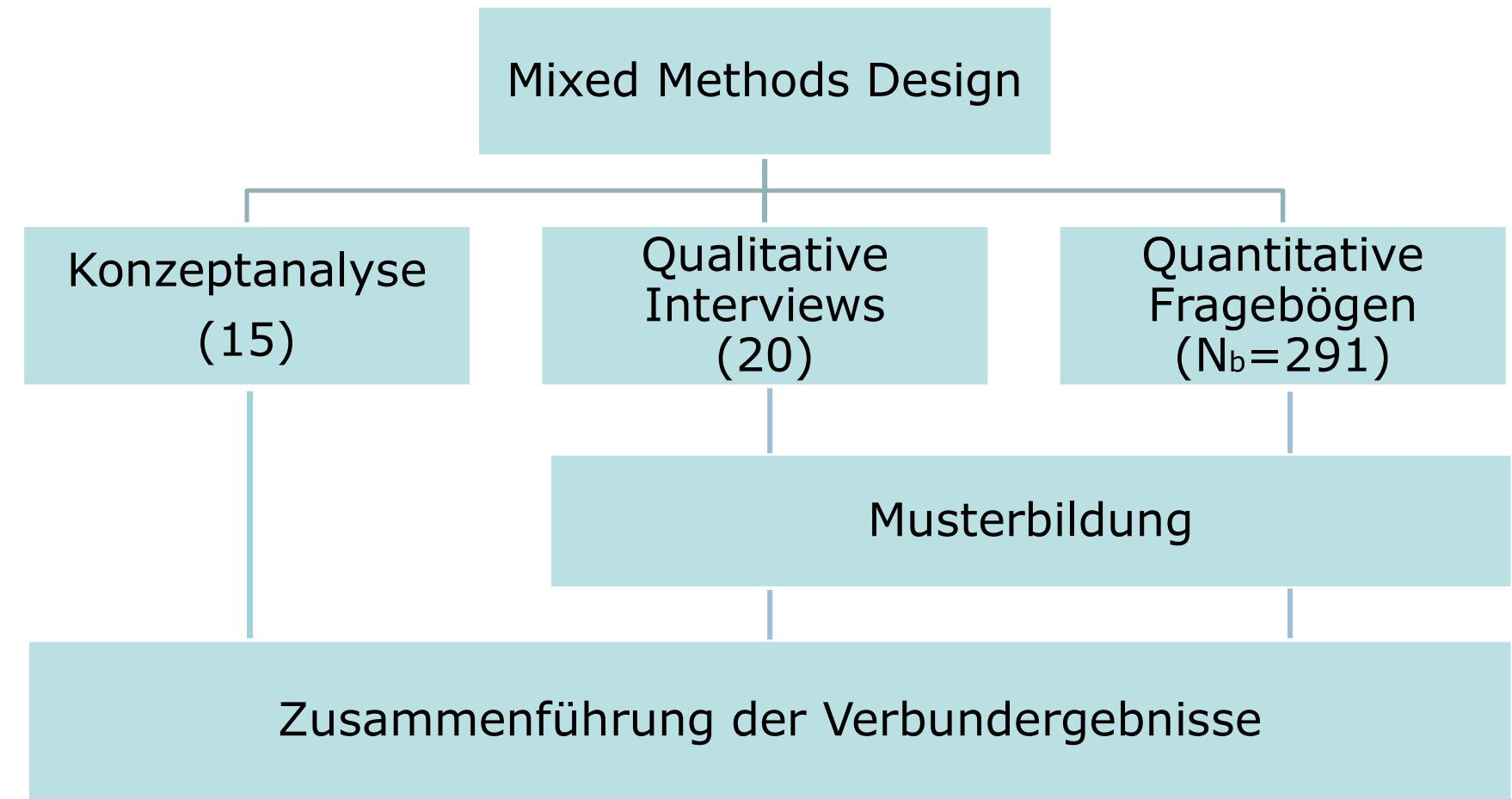
Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen
Catholic University of Applied Sciences

Körper – Differenz – Gesellschaft
Pädagogik bei Beeinträchtigungen der körperlich-motorischen Entwicklung





– Methodisches Vorgehen



PiCarDi - Ergebnisse (1/3)

Erfahrungen von Mitarbeiter*innen in ambulanten und stationären Palliativeinrichtungen, stationären Hospizen sowie ambulanten Hospizdiensten mit Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung:

- vor allem im **Kinder- und Jugendbereich (ambulant/stationär)** ist Expertise vorhanden (Wiederaufnahmen)
- im **Erwachsenenbereich (ambulant/stationär)** sind Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung seltener vertreten (60% der FK geben an Erfahrungen gesammelt zu haben)
- **Gründe für fehlende Erfahrungen:** fehlende Kontakte, EGH begleitet selbst bzw. Unterstützung unerwünscht/ keine Anfragen, anderer Schwerpunkt

PiCarDi – Ergebnisse (1/3)

Spezifische (individuelle) **Herausforderungen für palliative und hospizliche Fachkräfte** bei der Versorgung und Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung (N=209):

- Kommunikation (26,3%)
- Realisierung von Autonomie und Selbstbestimmung im Sinne einer „radikalen Betroffenenorientierung“ (Heller 2007, 199)
- Kooperation mit An- und Zugehörigen (18,1%)
- Anamnese/ Schmerz- und Symptomanagement (11,5%)
- Ethische Herausforderungen

PiCarDi – Konklusion

Von der Schnittstelle zur Nahtstelle:

- Initiierung von Netzwerken aus Akteur*innen der EGH und Palliative Care (PC) (70,4%: Korrelation zwischen Kooperation / Nutzung im Einzelfall)
- explizite Öffnung von Einrichtungen der PC für Menschen mit Behinderung und bedarfsentsprechende Fort- und Weiterbildung
- explizite Öffnung der EGH für Dienste der PC

PiCarDi – Ergebnisse (2/3)

Bedarfe von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung in der palliativen und hospizlichen Versorgung und Begleitung aus Sicht der Leitungskräfte:

- intensive Prozesse der Anamnese und des persönlichen Kennenlernens – ggfs. auch über Stellvertreter*innen
- basale und kreative Formen der Kommunikation (auch LS und UK)
- spezifische Formen der Trauerbegleitung für An- und Zugehörige

PiCarDi – Konklusion

- Austausch über spezifische Lebenslagen und Lebenserfahrungen von MmB initiieren, in der Versorgung und Begleitung berücksichtigen und Möglichkeiten zur Selbstbestimmung/ Teilhabe schaffen
- unterschiedliche Kommunikations- und Ausdrucksformen berücksichtigen – auch im Hinblick auf krankheitsspezifische Versorgungs- und Behandlungsentscheidungen
- Teilhabemöglichkeiten für MmB an Angeboten der Trauerbegleitung schaffen

PiCarDi – Ergebnisse (3/3)

Kompetenzen und **Ressourcen** der Mitarbeiter*innen in Palliativ- und Hospizeinrichtungen für eine bedarfsgerechte sowie Selbstbestimmung ermöglichende Begleitung der Zielgruppe

„Und die Frage ist auch, wie viel Spezialisierung braucht es zum Sterben?“ (SAPV-Team Kinder & Jugendliche, Interview 74).

- erhöhte zeitliche und personelle Ressourcen
- Qualifikation: Spezifische Kompetenzbedarf in Schmerz- und Symptommanagement, Kommunikation, LS
- Transparenz und Wissenstransfer im Team zu Spezifika der Begleitung

PiCarDi – Konklusion

- Spezifische Bedarfe in Ablauf und Organisationsmanagement einplanen – Dienstpläne, EA als Tandem etc.
- Vernetzte / kooperative Qualifizierungsangebote von EGH bzw. Heilpädagogik und Pflege/Medizin
- teaminterner Austausch zu behinderungsspezifischen Themen zzgl. Beteiligung externer Expert*innen („in eigener Sache“, UK etc.)
- Erfahrung und Kontakt ermöglichen: es stirbt vor allem ein Mensch!

Ausblick: <https://www.picardi-projekt.de/>

Geschichten zum Nachdenken und Weiterklicken

Zum Einstieg in das Thema finden Sie nachfolgend einige Geschichten, die von Situationen am Lebensende erzählen. Jede Situation bringt unterschiedliche Herausforderungen mit sich.

Sterben, Tod und Trauer als Lebensthemen

Frau Sch. vom stationären Hospiz trifft zum ersten Mal auf eine Fachkraft aus der Eingliederungshilfe und fragt sich: Wie kann eine gute Zusammenarbeit gestaltet werden? [Weiterlesen](#)



Im Augenblick des Abschiednehmens

Frau W. ist schwer krank. Sie fragt sich: Wie ist das, wenn ich sterbe? [Weiterlesen](#)



Ausblick

2. Förderphase PiCarDi-P (2020-2023):

Modul 1:
Untersuchung von
Makro- (**Caring
Communities**) &
Mikronetzwerken
(**direktes Umfeld
sterbender MmB**)

Modul 2:
bundesweite
Erhebung zur
Versorgung und
Begleitung von MmB
in Einrichtungen der
PC

„und am Ende geht`s um Da-Sein!“

Danke für Ihre Aufmerksamkeit

Kontakt

Humboldt Universität zu Berlin

Institut für Rehabilitationswissenschaften

<https://www.reha.hu-berlin.de/de/lehrgebiete/kbp>

Prof. Dr. Sven Jennessen – Abteilungs- und Projektleiter
sven.jennessen@hu-berlin.de

Kristin Fellbaum – wiss. Mitarbeiterin PiCarDi & FamPalliNeeds
kristin.werschnitzke@hu-berlin.de

Körper – Differenz – Gesellschaft

Pädagogik bei Beeinträchtigungen der körperlich-motorischen Entwicklung



Literaturverzeichnis

Ding-Greiner, C., & Lang, E. (2004). Altersprozesse und Krankheitsprozesse – Grundlagen. In: Kruse, A. & Martin, M. (Hrsg.), Enzyklopädie der Gerontologie. Bern: Hans Huber, 182-206.

Heller, A. (2007): Die Einmaligkeit von Menschen verstehen und bis zuletzt bedienen. Palliative Versorgung und ihre Prinzipien. In: Heller, A., Heimerl, K., Husebø, S. (Hg.): Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Freiburg im Breisgau: Lambertus, 3. Auflage, 191-208.

Jenessen, S., Hurth, S. (2015). Der Qualitätsindex für Kinder- und Jugendhospizarbeit. Gütersloh & Ludwigsburg: Hospiz-Verlag.

Kommunalverband für Jugend und Soziales Baden-Württemberg (2013): Alter erleben. Lebensqualität und Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter. Stuttgart: KVJS.

Seifert, M. (2010): Chancen für Menschen mit komplexen Bedarfslagen durch die UN-Behindertenrechtskonvention?! In: Behindertenpädagogik, Gießen: Psychosozial-Verlag, 49, 384-399.